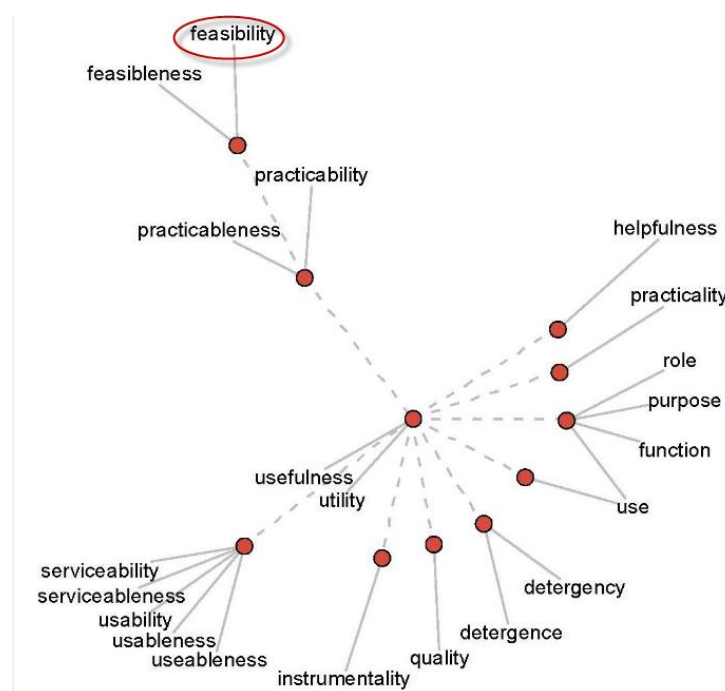


## REGM-Fr

# Etude de faisabilité de la mise en place d'une base de données de morbidité en médecine générale en Wallonie et à Bruxelles

Rapport final du groupe de chercheurs de la Fédération Wallonnie Bruxelles



Marc Jamoulle, Cyril Romain, Dominique Pestiaux. CAMG-UCL

Michel Roland, François Carbonez. DUMG ULB

Marc Vanmeerbeek, Marc Frankh. DUMG ULg

Olivier Latignies. CRISNET asbl

Citation :

*Marc Jamoulle, Dominique Pestiaux, Marc Vanmeerbeeke, Marc Franckh, Michel Roland, François Carbonez, Cyril Romain, Olivier Latignies. Etude de faisabilité de la mise en place d'une base de données de morbidité en médecine générale en Wallonie et à Bruxelles. Rapport final du groupe Fédération Wallonie Bruxelles. REGM-Fr. SPF-SP. Bruxelles 2011*

Crédit : graphe de couverture ; <http://visualthesaurus.com>

L'information est à la médecine générale ce  
que la technologie est à la médecine spécialisée<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Adapté de Van Dormael M. *Identités professionnelles en médecine générale et en soins de santé primaires. Chap VI in Hours B (ed): Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie. Karthala, Médecines Monde. 2001*



## Sommaire

1. Résumé exécutif .....	7
1.1. Objectifs .....	7
1.2. Contexte .....	7
1.3. Méthode .....	7
1.4. Résultats .....	8
1.4.1. Site Internet TRIX / Rubrique CISP .....	8
1.4.2. Site Internet TRIX / Rubrique REGM .....	8
1.4.3. Serveur ADONIS .....	9
1.5. Recommandations .....	9
2. Une situation complexe, des atouts peu communs. Une vision d'avenir .....	10
3. Le programme REGM s'appuie sur une forte expertise .....	12
4. Des chercheurs volontaristes .....	13
4.1. Des organisations francophones réticentes .....	13
4.2. REGM-Fr, une équipe décidée .....	14
4.3. REGM, des collaborations efficaces .....	14
5. Développement de l'outil d'information, le site Internet TRIX .....	15
5.1. Le site trix.docpatient.net .....	15
5.2. Rubrique REGM .....	15
5.3. Rubrique CISP .....	17
5.4. Un futur module de e-learning sur ICPC .....	19
6. Etude de l'existant, la situation des DMI en Belgique en 2009/2010 .....	20
7. Etude de l'existant ; différents systèmes belges et européens .....	20
7.1. Tableau de bord de la FMM (Be) .....	21
7.2. Réseau Intego (Be) .....	21
7.3. Domus Medica Mailer (Be) .....	22
7.4. Be-Care (Be) .....	22
7.5. Fire (CH) .....	22
7.6. Registratienet Huisartspraktijken (Pays-Bas) .....	23
7.7. Asti (Fr) .....	24
8. La question éthique .....	24
9. La question terminologique .....	25
9.1. Des approches terminologiques multiples .....	25
9.2. LOCAS et 3BT .....	25
10. La réponse technique ; ADONIS, un serveur de SUMEHRs au service des médecins .....	27
10.1. Analyse des SUMEHRs existant par ADONIS 1 .....	27
10.2. Le serveur ADONIS 2 .....	28
10.2.1. Un analyseur de n SUMEHRs .....	29
10.2.2. DECRYRE sur ADONIS .....	29
10.2.3. ADONIS lit le KMEHR .....	30
10.3. ADONIS 2 ; mode d'emploi .....	30
11. ADONIS 2. Premières analyses de données .....	32
11.1. Serveur ADONIS 2, premier test pilote ; données d'un groupe de médecins .....	32
11.2. Essai de la plateforme ADONIS auprès de différents médecins généralistes .....	33
12. Faisabilité de l'obtention de données de morbidité en Belgique .....	34
12.1. La mise en place de ADONIS désenclave un réservoir de donnée .....	34
12.2. La qualité de ces données peut être enfin questionnée .....	34
13. Recommandations .....	35
13.1. Repenser la politique de labellisation .....	35

13.2. Mettre en place les conditions éthiques du traitement des informations personnelles de santé .....	36
13.3. Poursuivre la mise au point de ADONIS .....	37
13.4. Favoriser l'analyse de data par des groupes locaux .....	37
13.5. Développer une politique terminologique pour les soins primaires .....	38
Le passage de l'être aux plusieurs .....	38
Le passage du langage humain au langage machine .....	38
13.6. Préparer la révolution du Web sémantique .....	39


## Liste des figures

<i>Figure 1</i> Projet REGM-Fr ; Rapports remis et nombre de téléchargements au 25 avril 2011. ....	8
<i>Figure 2</i> Le choix des chercheurs de REGM-Fr s'est porté sur la démarche participative .....	11
<i>Figure 3</i> Ecran d'accueil de TRIX .....	15
<i>Figure 4</i> Rubriques REGM et CISP .....	16
<i>Figure 5</i> Ecran Voir et Télécharger de REGM en date du 17 avril 2010 .....	17
<i>Figure 6</i> Ecran Introduction à la CISP en date du 18 avril 2011 .....	17
<i>Figure 7</i> Accès à la description de la CISP .....	18
<i>Figure 8</i> Module de formation à la CISP et le nombre de téléchargements en date du 18 avril 2011 .....	18
<i>Figure 9</i> Module téléchargement de dias sur la CISP en date du 18 avril 2011 .....	18
<i>Figure 10</i> Module téléchargement de documents sur la CISP en date du 31 mars 2011 .....	19
<i>Figure 11</i> ICPC e-learning program. Danemark. Entouré en jaune ; 'du chaos à la structure' .....	19
<i>Figure 12</i> Recherche du terme Dépression dans LOCAS. Le code LOCAS reprend le code CISP pour ses trois premiers digits .....	25
<i>Figure 13</i> Emergence de l'idée d'ADONIS lors d'un brain storming au CAMG UCL .....	26
<i>Figure 14</i> ADONIS 1 Lecteur de 1 SUMEHR pour 1 médecin. Page d'accueil (2009) .....	28
<i>Figure 15</i> Page d'accueil du serveur ADONIS .....	31

## Liste des tableaux

<i>Tableau 1</i> Les protagonistes du projet REGM-Fr .....	14
<i>Tableau 2</i> Constatation lors de la première étude pilote avec ADONIS 2 .....	33

### Note :

Dans la suite de ce document, le sigle  indique que l'intégralité du rapport intermédiaire en question est accessible sur Internet à l'adresse spécifiée.

## **1. Résumé exécutif**

### **1.1. Objectifs**

Les médecins généralistes belges bénéficient depuis quelques années de la possibilité d'utiliser un Dossier Médical Informatisé certifié par l'état et perçoivent annuellement un dédommagement s'ils en font usage. Le processus de certification est continu. La dernière labellisation a eu lieu en début 2010, l'avant dernière en 2006.

La question posée par le Service Public Fédéral. Santé Publique, Direction des Soins Primaires est de savoir s'il est possible de constituer avec les médecins généralistes un système d'enregistrement de données en provenance de l'exercice professionnel en soins primaires qui puissent aider l'administration de la santé publique dans ses processus informatifs et décisionnels.

### **1.2. Contexte**

Le projet lancé par le SPF-SP a été soumis à DOMUS MEDICA, représentant des médecins de Flandres, qui pour la partie francophone de la Belgique, soit la Fédération Wallonie Bruxelles, a fait appel au Centre Académique de Médecine Générale de l'Université Catholique de Louvain (CAMG UCL). Les différentes sociétés et organismes représentant les médecins généralistes de la Fédération Wallonie Bruxelles n'ont pas souhaité prendre part à l'expérimentation. Le projet a démarré en Septembre 2009 pour se terminer le 30 avril 2011.

### **1.3. Méthode**

A l'instigation du CAMG UCL, un groupe de chercheurs a été constitué. Les départements de médecine générale de l'Université de Liège et de l'Université Libre de Bruxelles ainsi que les membres de l'asbl CRISNET ont effectivement participé à la réalisation du programme de recherche. Après avoir participé à l'étude DELPHI réalisée par la partie Flamande de REGM, et devant la difficulté à toucher les médecins généralistes francophones au travers de leurs organisations, on a orienté la recherche sur deux axes en prenant Internet comme moyen majeur et quasi exclusif de communication. On a tenté de mettre en place un système ouvert, interactif, à destination des médecins généralistes et contrôlable par eux.

Un ensemble d'outils de formation à la gestion des données de santé de première ligne ont été édités sur un seul site afin de permettre aux médecins désireux de se former de le faire de façon autonome.

Dans le même temps, l'équipe de chercheurs s'est lancée dans l'étude de l'existant, tant en Belgique qu'à l'étranger aussi bien du point de vue technologique qu'éthique. Sur base de ces études, on a pu entrevoir la possibilité d'obtenir des données des dossiers médicaux informatisés en extrayant les résumés de dossier médicaux mis en place par le processus de labellisation et dénommés SUMEHRs. Un serveur Internet interactif a été progressivement mis en place sous le nom d'ADONIS. Il doit servir de Proof of Concept d'un système de collection de

données décentralisées d'abord d'un médecin et ensuite de plusieurs médecins ou groupes de médecins dans des conditions éthiques précises.

## 1.4. Résultats

### 1.4.1. Site Internet TRIX / Rubrique CISP

La Classification Internationale des Soins Primaires devrait servir de base dans ces dossiers médicaux informatisés à la gestion des données en soins de santé primaire. Elle est mal connue et appliqué de façon parfois peu judicieuse. Afin de la faire connaître et de montrer le rapport terminologies versus classifications, on a réédité sur ces pages toutes les informations disponibles pertinentes à une formation des médecins généralistes. Le téléchargement des fichiers mis à disposition sur ces pages a été comptabilisé et les chiffres obtenus témoignent du succès de l'initiative.

<http://trix.docpatient.net> rubrique CISP

### 1.4.2. Site Internet TRIX / Rubrique REGM

Les différents rapports dont la liste suit ont été publiés au fur et à mesure sur le même site et ont pu aussi être téléchargés. Là aussi le nombre de téléchargements indique l'intérêt des médecins et scientifiques belges pour l'initiative.

<http://trix.docpatient.net> rubrique REGM

8	Etude des sumehrs	195
9	Ethique de l'information clinique et consentement des patients	318
10	Description du projet RNH (Maastricht)	247
11	Description du projet FIRE (Suisse)	266
12	Description du projet Domus Medica Mailer	295
13	Terminologies, informatique et soins primaires. Belgique 1980-2010	168
14	Tableau de bord de la fédération des maisons médicales	183
15	Le réseau Intego	194
16	Les projets ASTI	103
17	Be-Care, un système d'information de santé en ligne	128
18	Formation SSMG-ITIM 2011 - Maastricht	165
19	Foire aux Questions - Adonis 2	41
20	Adonis 2 - le test pilote	58
21	Essai de la plateforme ADONIS auprès de différents médecins généralistes	40

Figure 1 Projet REGM-Fr ; Rapports remis et nombre de téléchargements au 27 avril 2011.  
(Le rapport 21 a été mis en ligne le 24 avril)



### 1.4.3. Serveur ADONIS

L'étude de l'existant et des réalisations à l'étranger et en particulier de l'équipe de chercheurs Suisses a donné l'idée de mettre en place un serveur interactif d'analyse de données médicales. Le serveur ADONIS (Analyse de Données médicales par Internet) a d'abord été étudié pour extraire et lire 1 SUMEHR de 1 médecin (ADONIS 1), puis pour extraire, lire, agréger et analyser n SUMEHRs de 1 médecin ou groupe de médecins travaillant en association (ADONIS 2).

Ce serveur, développé avec des outils Open Source et sur base de l'expertise de CRISNET asbl, a été prévu pour avoir une troisième phase soit ADONIS 3, qui ne pourra être opérationnel que si des conditions éthiques précises sont appliquées. Alors qu'ADONIS 2 est conçu comme une extension privée du bureau du médecin, ADONIS 3 qui fonctionne sur la même base de données (SAFENET®) qu'ADONIS 2 autorisera une agrégation de donnée post transfert. Un logiciel de déidentification, cryptage et réidentification (DECRYRE®) des données a été mis en place dans cette optique.

## 1.5. Recommandations

### 1. Repenser la politique de labellisation

La politique de labellisation doit être résolument orientée vers des objectifs de santé personnelle individuelle et des objectifs de santé collective. La structure du DMI doit être réétudiée pour sa partie clinique et implémentées avec des objectifs cliniques et épidémiologique précis

### 2. Mettre en place les conditions éthiques du traitement des informations personnelles de santé

Il existe une demande et des conditions positives pour la réalisation d'études épidémiologiques de d'assurance de qualité avec le matériel clinique déjà disponible. La mise en place des conditions éthiques incombe aux médecins eux-mêmes qui seraient utilement aidés dans cette tâche par l'administration publique et les organisations représentatives de la médecine générale.

### 3. Poursuivre la mise au point d'ADONIS

Le serveur ADONIS est un Proof of Concept mas en tant que tel il peut déjà servir à analyser des données. Plusieurs groupes ont déjà annoncé leur intérêt et le fait que le serveur est conçu pour extraire, lire, agréger et analyser toute information transmise en langage KMEHR ouvre des horizons de recherche intéressants.

### 4. Favoriser l'analyse de data par des groupes locaux

Même si on dispose des outils adéquats, l'analyse de données est une tâche difficile qui demande formations et temps disponibles. Les médecins généralistes belges et en particulier ceux de la Fédération Wallonie Bruxelles sont déjà peu nombreux et peu de jeunes investissent le métier pour le moment. Sans incitants puissants à la recherche, financiers et opérationnels, il y a peu de chance qu'on puisse effectivement disposer de données de morbidité utiles.

### 5. Développer une politique terminologique pour les soins primaires

L'étude des SUMEHRs montre que la question terminologique est loin d'être résolue. La cacophonie est la règle. Les outils disponibles sont insuffisants, les interfaces non opératoires. Il y a lieu d'inciter la recherche et l'application dans ce domaine.

## 6. Préparer la révolution du Web sémantique

On ne peut aborder actuellement la question des données, ici en santé, sans prendre en compte le développement ultra rapide et exponentiel de cette nouvelle façon de concevoir la distribution des données sur Internet qui révolutionnera probablement tout le domaine de la gestion des données de santé dans les années à venir.

## 2. Introduction

*Une situation complexe, des atouts peu communs.*

Lors du lancement du projet REGM nous avons minutieusement décrit les conditions pro & contra d'un tel projet <sup>2</sup>. Nos observations sont toujours d'actualité si ce n'est que malgré les tensions ambiantes notre programme de recherche a pu montrer que le recueil de données est devenu possible grâce aux énormes investissements passionnés de chercheurs de terrain parfois soutenus par l'Etat depuis les années 90. Ceci est décrit plus loin dans les spécifications du serveur ADONIS <sup>3</sup>.

La situation belge est préhistorique en comparaison de l'expertise accumulée de nos proches voisins du Nord <sup>4, 5</sup> sans parler du Danemark et des pays Baltes mais il n'y a aucune raison de désespérer.

Dans une ambiance générale de morosité et de méfiance de la part des médecins généralistes vis-à-vis des collections de données, nous avons voulu initier un programme d'enrôlement dynamique qui valorise les utilisateurs finaux. Dans les objectifs de REGM, la faisabilité d'une base de données de morbidité était la finalité. Nous avons repris à notre compte cet objectif mais nous y ajoutons un aspect décentralisant soit une base de données pour chaque médecin, ensuite parfaitement agrégeable au niveau local, régional ou fédéral.

Internet et le web 2.0 permettent cette décentralisation nécessaire à la réappropriation par les médecins de leurs outils de production et d'évaluation. C'est aux médecins eux-mêmes, responsables de l'information de leurs patients de décider comment, avec qui et dans quelles conditions et pour quels objectifs ils partagent l'information dont ils sont les récipiendaires <sup>6</sup>

📄 Le document REGM Feasability Vision study est accessible en ligne sous le #2 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

---

<sup>2</sup> Jamoulle M. Feasability Study Vision, document de référence Bruxelles. Projet REGM-Fr. SPF-SP. 2010.

[#2](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr)

<sup>3</sup> ADONIS est l'acronyme de Analyse de DONnées médicaLES sur Internet

<sup>4</sup> van den Bosch W. Forty Years Family-based Morbidity Data in General Practice. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 1993;31-32: 31-32.

<sup>5</sup> Gijsen R, Poos MJJC. Using registries in general practice to estimate countrywide morbidity in The Netherlands. *Public Health* 2006 oct;120(10):923-936.

<sup>6</sup> De Jonghe M, Favre M, Seys B, Jamoulle M., au nom du CISP –Club. L'information et l'éthique de l'information ; la Charte de l'éthique de l'information. *Prescrire*. 2006;312-313. Disponible sur <http://www.prescrire.org/docu/archive/aLaUne/dossierCharteInfoClinique.php>

## Vers un système participatif

On a reproduit ci-dessous un diagramme qui a fortement influencé le choix stratégique des chercheurs francophones.

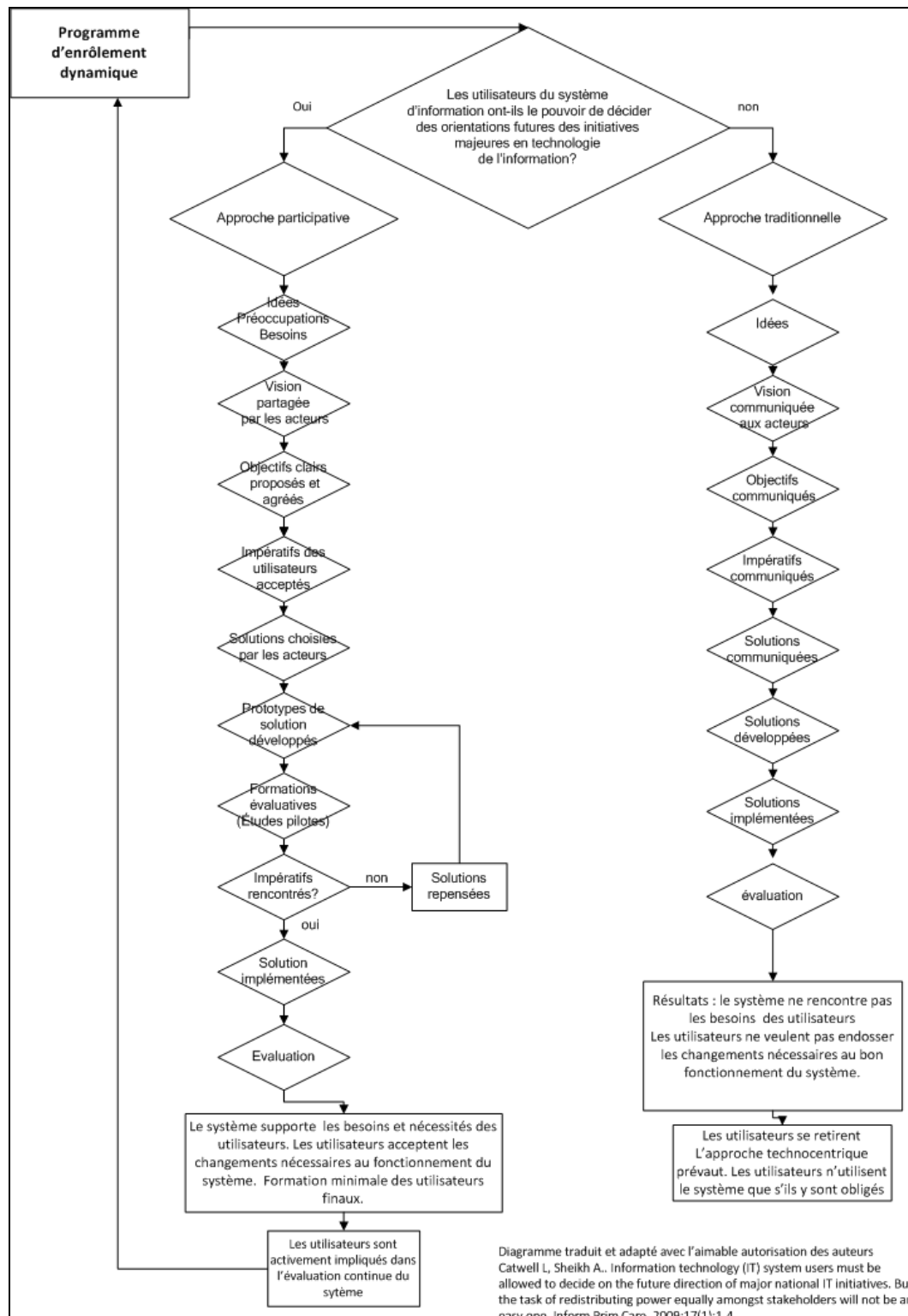


Figure 2 Le choix des chercheurs de REGM-Fr s'est porté sur la démarche participative

Catwell & Sheikh<sup>7</sup> ont pointé l'importance de l'utilisateur final dans l'élaboration d'un projet IT. En permettant aux utilisateurs finaux de s'approprier les moyens d'analyser leurs données et d'ensuite, si les conditions éthiques le permettent, de les agréger à un niveau local, régional ou national, nous allons exactement dans ce sens. Nous pensons que la participation intime des acteurs au processus de production forme une part déterminante de la qualité des données.

### 3. Le programme REGM s'appuie sur une forte expertise

Le programme dénommé REGM (pour enREGistrement de Morbidité) vise à étudier la faisabilité de la mise en place d'un serveur de données de morbidité en Médecine Générale. ADONIS a été élaboré pour tester cette faisabilité.

Mais ADONIS n'est jamais qu'un applicatif de la longue lignée de travaux lancés par des généralistes et informaticiens du monde entier<sup>8</sup> et de Belgique<sup>9</sup>. Par ailleurs, sous l'égide la Wonca<sup>10</sup>, l'organisation mondiale des médecins de famille, les généralistes ont développé depuis les années 70 la Classification Internationale des Soins Primaires<sup>11</sup>.

En Belgique des médecins généralistes précurseurs, emmenés dans les années 90 par Olga Van De Vloed<sup>12</sup>, médecin de famille et Jean Paul Dercq, médecin et responsable d'administration alors en poste au Ministère de la Santé Publique, ont contribué à dessiner les contours et les critères et à favoriser la formation<sup>13</sup> aux principes du dossier médical informatisé actuellement en application.

Les travaux fondateurs d'André Vandenberg<sup>14, 15</sup>, médecin et informaticien qui est à l'origine du langage KMEHR ont permis la gestion d'information tentée par ADONIS. Les travaux de l'asbl

---

<sup>7</sup> Catwell L, Sheikh A. Information technology (IT) system users must be allowed to decide on the future direction of major national IT initiatives. But the task of redistributing power equally amongst stakeholders will not be an easy one. *Inform Prim Care*. 2009;17(1):1-4.

<sup>8</sup> Häyrynen K, Saranto K, Nykänen P. Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. *Int J Med Inform* 2008 mai;77(5):291-304.

<sup>9</sup> De Clercq E, Piette P, Strobbe J, Roland M, Vandenberghe A, Steenackers J, Pas L. Setting up a common architecture for EPR in primary care: the Belgian experience. *Stud Health Technol Inform* 2002;90:215-219

<sup>10</sup> Global Family Doctor - Wonca Online [Internet]. <http://www.globalfamilydoctor.com>

<sup>11</sup> Okkes I, Jamoulle M, Lamberts H, Bentzen N. ICPC-2-E: the electronic version of ICPC-2. Differences from the printed version and the consequences. *Fam Pract* 2000 avr;17(2):101-107.

<sup>12</sup> Delleire L, De Clercq E, Heyerincx P, Jamoulle M, Mambourg F, Pas L, Roland M, Van De Vloed O, Van Thillo J, Verdonck P, Van Damme J, Verbraek D. Fonctions du dossier médical informatisé du médecin généraliste [Internet]. 1998 disponible sur : [http://www.ssmg.be/contentu/dossierdmi/dmi\\_2.1.html](http://www.ssmg.be/contentu/dossierdmi/dmi_2.1.html)

<sup>13</sup> Formato V, Jamoulle M, Roland M. CISPFORM. Structuration et standardisation de l'information médicale en médecine générale. Formation de formateur. ESP-ULB & ITIM-SSMG. 2000 <http://docpatient.net/cispform/descriptif.htm>

<sup>14</sup> Vandenberghe A. Kind messages for electronic healthcare record Belgian implementation standard. Kmehr-Bis Support site [Internet]. 2002; Disponible sur: <http://www.chu-charleroi.be/kmehr/htm/kmehr.htm>

<sup>15</sup> Devlies J, De Moor G, De Clercq E, Vandenberghe A. Health data exchange, health data sharing and decentralised clinical data collections--recommendations from a Belgian expert group. *Stud Health Technol Inform* 2008;141:162-212.

CRISNET<sup>16</sup> et des médecins généralistes et informaticiens qui la constituent ont permis la l'appropriation de la gestion en ligne d'informations de santé sécurisées.

ADONIS n'est donc qu'une étape dans le long processus d'apprentissage de la maîtrise de la gestion d'information par les professionnels concernés.

## 4. Des chercheurs volontaristes

### 4.1. Des organisations francophones réticentes

Il est apparu rapidement que l'informatique médicale développée en Flandre et celle développée par les collègues de la Fédération Wallonie Bruxelles avaient des structures et des supports différents. On s'est orienté vers deux projets de plus en plus autonomes. Des lors le projet réalisé dans la Fédération Wallonie Bruxelles se désigne comme REGM-Fr dans ce texte. Le projet REGM-Fr a bénéficié d'un peu moins de 3/7 du budget total du projet REGM.

Alors qu'au départ il semblait exister un consensus large sur les objectifs ambitieux du projet REGM, peu de participants francophones annoncés ou d'institutions représentatives de la médecine générale ont contribué effectivement au support ou à la réalisation de REGM-Fr. L'équipe de REGM-Fr a même eu grand peine à faire circuler l'information parmi les médecins généralistes actifs.

Une réunion avec les responsables du Groupement Belge des Omnipraticiens (GBO), une autre avec ceux de la Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG) et une troisième à l'Association Belge des Syndicat Médicaux (ABSYM) n'ont produit que peu de résultats en terme de support réel ni en terme de diffusion ou de suivi du programme de recherche si ce n'est tardivement. La Fédération des Associations de Généralistes n'a pas diffusé de message au sujet de notre recherche et il a fallu au Conseil Fédéral de Cercles le vote massif de la partie néerlandophone pour que le projet reçoive, par lettre, le support du Conseil Fédéral. Aucune des organisations de médecine générale n'a prévenu ses membres ni transmis notre demande de participation. Seule la SSMG a tardivement accepté une présentation des projets de recherche en médecine générale.

📎 Cette présentation 'Formation SSMG-ITIM 2011 – Maastricht' est accessible sous le # 18 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc .

On peut espérer que l'intérêt porté à ADONIS contribuera à adoucir le climat de suspicion ou d'indifférence porté par ces organisations envers des projets de l'Etat fédéral qui concernent tous les généralistes dans leur vie professionnelle quotidienne.

---

<sup>16</sup> CRISNET. Coordination, Recherche et traitement de l'Information en Soins de santé primaires, NETWORK asbl [Internet]. Disponible sur <http://www.crisnet.be>

## 4.2. REGM-Fr, une équipe décidée

L'équipe REGM-Fr de l'UCL emmenée par Marc Jamoulle et Dominique Pestiaux s'est adjoint la collaboration de Dominique Dekeuster, spécialiste en organisation et de Cyril Romain, informaticien. Parmi les généralistes, ce sont surtout des chercheurs expérimentés du domaine qui ont offert leur participation réelle. Marc Vanmeerbeeke à l'ULG, entouré de Marc Franckh puis de Xavier Froidcoeur. Michel Roland à l'ULB avec François Carbonez et Emanuelle Berquin pour les Maisons Médicales. L'équipe de CRISNET asbl enfin s'est montrée d'emblée enthousiaste et c'est grâce à la compétence d'Olivier Latignies, informaticien, à sa connivence avec Cyril Romain et à l'accueil de tous les membres de CRISNET et en particulier de Vincent Formato qu'ADONIS a pu se construire petit à petit. Pierre Deplaen a supporté nos travaux à titre personnel depuis le début.

En Flandre et à l'étranger nombreux sont les chercheurs qui nous ont accueilli avec sympathie. Johan Brouns, Robert Vander Stichele et Alain Van Hevele à Gand, Stefan Batholomeeusen pour le réseau Intego. Heinz Bhend à Zurich. Job Metsemakers à Maastricht, Madeleine Favre et Hector Falcoff à Paris et bien sur le réseau du CISP-Club <sup>17</sup>.

Le staff du SPF-SP, Direction Soins Primaires et le comité d'accompagnement de REGM se sont montrés attentifs au développement dynamique de l'expérience et ont accepté la constitution de deux équipes et la construction assez inattendue du projet avec les accommodements nécessaires. Le projet a été prolongé de trois mois, sans augmentation du budget.

## 4.3. REGM-Fr, des collaborations efficaces

Ce travail est le fruit d'un effort collaboratif de nombreux collègues, médecins, informaticiens ou administrateurs que nous remercions ici.

Alain Brohée	Hector Falcoff	Muriel Quinet
Alain Van Hevele	Heinz Bhend	Olivier Latignies
Bernard Vercruysse	Job Metsemakers	Patrick Renaut
Caroline Bossuyt	Johan Brouns	Paul Kelchtermans
Cyril Romain	Joseph Huberty	Pierre Deplaen
Dirk Put	Leo Pas	Robert Vander Stichele
Dominique Dekeuster	Madeleine Favre	Stefan
Dominique Pestiaux	Marc Franckh	Bartholomeeusen
Dominique Vagner	Marc Glorieux	Stefane Ronneau
Emanuelle Berquin	Marc Vanmeerbeeke	Vincent Formato
Etienne Declercq	Marco Shetgen	Vincent Devroye
François Carbonez	Marleen Teleman	Viviane Van Casteren
Frédéric Dujardin	Michel Jehaes	Xavier Froidcoeur
	Michel Roland	

Tableau 1 Les protagonistes du projet REGM-Fr

<sup>17</sup> CISP Club, Association des utilisateurs francophones de la CISP. [www.cispclub.org](http://www.cispclub.org)

## 5. Développement de l'outil d'information, le site Internet TRIX

### 5.1. Le site trix.docpatient.net

Le site internet trix.docpatient.net, dont le nom de domaine appartient à Marc Jamouille, a été mis à disposition du programme REGM-Fr tout en publiant aussi certaines réalisations du programme REGM-NI. Le Content management system Joomla a été choisi pour son interactivité potentielle et manié avec virtuosité par Cyril Romain. Dans un premier temps nous avons envisagé assez bien d'interactivité et le site a été muni d'un module d'identification en ligne et de fonctionnalités wiki, notamment, qui aurait permis l'écriture de textes communs en ligne. En réalité cette offre n'a pas été suivie de demandes. Le site est annoncé aussi multilingue. Mais seuls des fichiers concernant la CISP ont été mis en anglais et en portugais brésilien, hors programme REGM. Le Brésil vient en effet d'acheter la licence de ICPC et nos collègues de la Société de Médecine de Famille et Communautaire du Brésil <sup>18</sup> sont friands de gestion d'information. Nos collègues néerlandophones n'ont pas souhaité participer à une édition en néerlandais eu égard à l'existence d'une nombreuse documentation accessible au Pays-Bas où ICPC est obligatoire depuis des années.



Figure 3 Ecran d'accueil de TRIX

### 5.2. Rubrique REGM

Les pages Trix / REGM reprennent les différents membres de l'équipe telle qu'annoncée au tout début du programme. Elles publient aussi l'appel à participation et les premiers résultats du Delphi réalisé par nos collègues néerlandophones.

<sup>18</sup> Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade <http://www.sbmfc.org.br/>



C'est surtout le module 'voir et télécharger' qui s'est montré très utile et a attiré beaucoup de passionnés. Dans les figures subséquentes, les chiffres à droite représentent le nombre de téléchargements des différents fichiers qui sont autant de *deliverables* pour le projet REGM. En raison de l'étroitesse du champ de recherche et des spécificités belges, on peut penser que les téléchargements ont été pour la plupart effectués par des médecins belges ou des personnes concernées en Belgique. Les chiffres parlent d'eux-mêmes. Le projet semble susciter l'intérêt. En tout cas une telle publication permet de montrer en toute transparence que le Service Public Fédéral gère son budget de recherche pour et avec des généralistes et contribue à rétablir une confiance entre les acteurs de soins.

En raison de difficultés techniques de réalisation, c'est le module ADONIS qui a été mis en ligne le dernier, fin mars 2011, et c'est pourtant sur lui que se focalise tous nos espoirs et la réalisation effective de cette démonstration de faisabilité de la constitution d'une base de données qui nous était demandée.

Le serveur ADONIS (cfr Infra) a été réalisé par Cyril Romain, informaticien et Olivier Lattignies, informaticien spécialisé en questions de sécurité et de confidentialité, sur base d'une idée de Marc Jamoulle. En terme technique il s'agit d'un « proof of concept <sup>19</sup> » soit d'un prototype qui permet de démontrer que l'idée est réalisable.

Notons que la boucle de rétroactivité est possible dans le cadre de ADONIS non seulement par le site Internet mais aussi par la mise en place d'un service de report de bugs et de « nice to have » sur Bugzilla (voir plus loin)

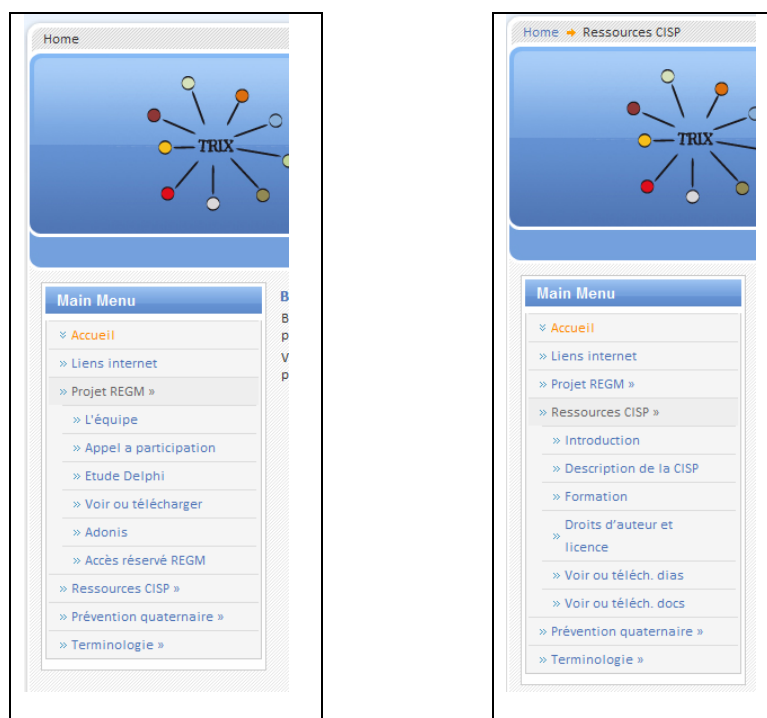


Figure 4 Rubriques REGM et CISP sur <http://trix.docpatient.net>

<sup>19</sup> Proof of concept ; [http://en.wikipedia.org/wiki/Proof\\_of\\_concept](http://en.wikipedia.org/wiki/Proof_of_concept)



Main Menu	Documents
» Accueil	Presentations "See or Download" about RegM
» Liens internet	1 01-10-09 Introduction 670
» Projet REGM »	2 REGM : vision et objectifs généraux du projet 159
» Ressources CISP »	3 01-10-09 Présentation 561
» Introduction	4 01-10-09 Privacy And Dataflow 586
» Description de la CISP	5 21-01-10 Présentation pour FAG (Delphi) 507
» Formation	6 21-01-10 Présentation pour FAG (Flux) 496
» Droits d'auteur et licence	7 Lettre de soutien de la FAG 685
» Voir ou téléch. dias	8 Etude des sumehrs 177
» Voir ou téléch. docs	9 Ethique de l'information clinique et consentement des patients 311
» Prévention quaternaire »	10 Description du projet RNH (Maastricht) 242
» Terminologie »	11 Description du projet FIRE (Suisse) 262
	12 Description du projet Domus Medica Mailer 286
	13 Terminologies, informatique et soins primaires.Belgique 1980-2010 161
	14 Tableau de bord de la fédération des maisons médicales 172
	15 Le réseau Intego 184
	16 Les projets ASTI 98
	17 Be-Care, un système d'information de santé en ligne 113
	18 Formation SSMG-ITIM 2011 - Maastricht 156
	19 Foire aux Question - Adonis 2 29
	20 Adonis 2 - le test pilote 40

Figure 5 REGM-Fr; Rapports intermédiaires remis.  
Ecran Voir et Télécharger de REGM en date du 27 avril 2010

### 5.3. Rubrique CISP

Depuis la fin des années 90, la CISP, en anglais ICPC a fait l'objet de diffusion au travers d'abord du site Internet de l'Ecole de Santé Publique de l'ULB puis du site docpatient.net. La Belgique a acquis en 2003 les droits sur ICPC et devait mettre en œuvre une politique de soutien à son utilisation. Le programme REGM reposant quasi entièrement sur l'utilisation de la CISP et autres standards, il s'est avéré nécessaire de collecter tous les documents, parfois épars, déjà mis en ligne et d'en proposer une édition bien structurée et destinée à l'organisation de formations.

On trouvera dans les figures suivantes les fac-similés des pages de formation assorties chacune du nombre de leurs téléchargements à la date d'écriture de ce rapport.

Main Menu	Introduction à la CISP (If you come from English page re-click on icpc ressources - introduction in the menu)
» Accueil	Introduction à la CISP
» Liens internet	1 Opérer et analyser l'information en médecine de famille (1996) 319
» Projet REGM »	2 Le comité de classification de la WONCA 1972-1997 568
» Ressources CISP »	3 Introduction à la deuxième édition de la CISP 294
» Introduction	4 La CISP acceptée comme membre de WHO-FIC 384
» Description de la CISP	5 L'association des utilisateurs francophones de la Classification Internationale des soins de santé primaires ou CISP Club 306
» Formation	6 Les limites de la CISP 505
» Droits d'auteur et licence	7 L'information et l'éthique de l'information ; la Charte de l'éthique de l'information 360
» Voir ou téléch. dias	8 Le code australien pour la gestion de l'information en médecine générale 320
» Voir ou téléch. docs	9 Membres du WICC 2008 565

Figure 6 Ecran Introduction à la CISP en date du 18 avril 2011

Main Menu	Description ICPC
» Accueil	
» Liens internet	
» Projet REGM »	
» Ressources CISP »	
» Introduction	1 Une structure Conceptuelle
» Description de la CISP	2 Chapitres et composants
» Formation	3 Un jeu d'échecs
» Droits d'auteur et licence	4 La table condensée

### Figure 7 Accès à la description de la CISP

### Main Menu

- » Accueil
- » Liens internet
- » Projet REGM »
- » Ressources CISP »
  - » Introduction
  - » Description de la CISP
  - » Formation
    - Droits d'auteur et licence
    - Voir ou télécharger des documents

## Formation ICPC

Category containing lessons to learn how to use ICPC

1	structure d'une consultation	431
2	Locas et 3BT	481
3	Exercices de base sur cas fictifs simples	446
4	Règles particulières	418
5	Exercices cas réels CASO	475
6	Une consultation compliquée	433
7	Une situation réelle complexe	419

**Figure 8 Module de formation à la CISP et le nombre de téléchargements en date du 18 avril 2011**

Main Menu

» Accueil

» Liens internet

» Projet REGM »

» Ressources CISP »

» Introduction

» Description de la CISP

» Formation

» Droits d'auteur et licence

» Voir ou téléch. docs

» Voir ou téléch. dias

» Prévention quaternaire »

» Terminologie »

Dias

Présentations sous forme de diapositives à propos de classification et terminologie en soins de santé

Pour commencer une présentation, cliquez sur "voir" ou "à visionner en ligner" et une fenêtre pop up apparait. Utilisez l'acenseur pour arriver au bas de la galerie, et cliquez sur "start slideshow"

Note: Pour ralentir le temps qui s'écoule entre deux diapositives, il faut passer le curseur de souris au dessus du symbole plein écran (en bas à droite de l'écran) vous verrez apparaître un bouton option. Cliquez dessus et dans la liste des option disponibles, vous verrez une barre de réglage pour la vitesse de défilement.

1	ICPC - Pas à pas	539
2	La ligne du temps	566
3	Le carnet du Dr Pelletier 1908-1920	572
4	LA CISP et le DUSOI en garde psychiatrique	529
5	Classification et terminologie en soins de santé primaire	510
6	Systèmes d'information(s), le rôle des classifications	461

Figure 9 Module téléchargement de dias sur la CISP en date du 18 avril 2011.

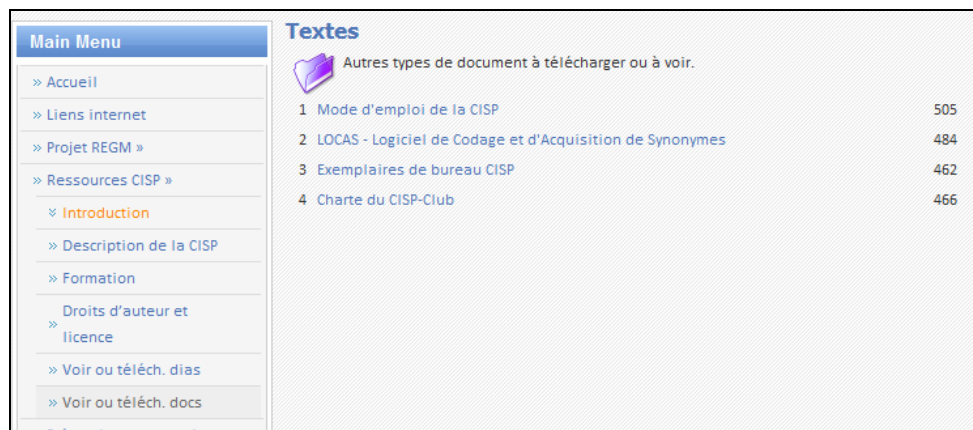


Figure 10 Module téléchargement de documents sur la CISP en date du 31 mars 2011

## 5.4. Un futur module de e-learning sur ICPC

Du point de vue de la formation, nos collègues de l'association danoise de médecine générale ont réalisé un superbe module de *e-learning* sur ICPC. On vient d'apprendre en février 2011 que les droits de traduction et diffusion de ce bel outil sont libres, du moins sous licence de type GNU. Il est malheureusement trop tard pour assurer la traduction française qui aurait été un must dans le cadre du programme REGM. On attire ici l'attention sur une telle opportunité. Le programme en danois est disponible à l'adresse [www.icpc-kodning.dadl.cursum.net](http://www.icpc-kodning.dadl.cursum.net) et est produit par DAK-E – Danish Quality Unit of General Practice (<http://www.dak-e.dk>) La branche belge du CISP Club disposera des fichiers originaux dont elle assurera la traduction.

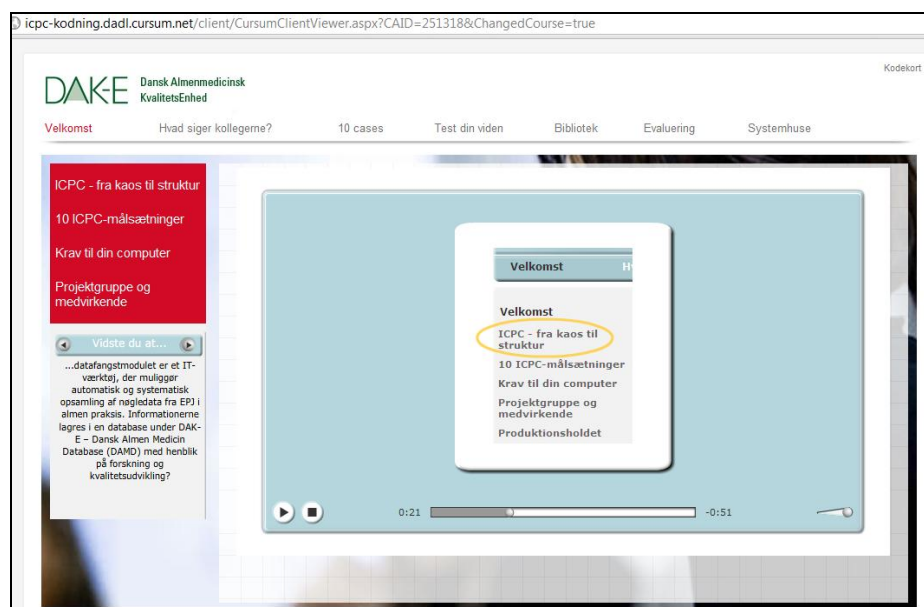


Figure 11 ICPC e-learning program. Danemark. Entouré en jaune ; 'du chaos à la structure'

## 6. Etude de l'existant, la situation des DMI en Belgique en 2009/2010

Pour se faire une idée de la façon dont les logiciels de médecine générale traitent l'information disponible, on a analysé le flux d'information qui traverse la médecine générale<sup>20</sup>. On montre comment l'information entrante, provenant de l'activité du médecin mais aussi de tout le système de santé est gérée par le médecin généraliste dans son dossier médical informatisé. On analyse la façon dont les logiciels de médecine générale les plus utilisés en zone francophone permettent de créer l'information et puis de l'exporter. On a voulu tester les capacités actuelles des médecins généralistes utilisateurs à agréger des données cliniques représentatives de leur exercice professionnel.

La mise en place du serveur ADONIS 1 rends compte du fait que les SUMEHRs permettent bien de voir qualitativement les médicaments et les vaccins mais pas de gérer l'information clinique. Le résumé du Dossier Médical Informatisé (DMI) appelé SUMEHR et exprimé en KHMER (cfr infra) est un excellent moyen de rendre compte qualitativement de l'activité médicale administrative, de prescription et de vaccination mais certainement pas d'acquérir des données cliniques en raison de la faiblesse de l'architecture, de la pauvreté des interfaces terminologiques, du peu de standardisation clinique et de la pauvre implémentation des Classifications proposées (ICPC / ICD)

📄 Rapport disponible sous la dénomination « Etude des Sumers » ; accessible sous le # 8 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

## 7. Etude de l'existant ; différents systèmes belges et européens

Le projet REGM-Fr a permis un large tour d'horizon de ce qui se faisait déjà en Belgique comme captation d'information par les médecins généralistes. Les systèmes étudiés ont fait l'objet chacun de rapport détaillés qui sont repris dans ce rapport l'un après l'autre sous forme résumée muni de l'adresse de leur publication sur le site <http://trix.docpatient.net>

La collaboration fructueuse avec les auteurs francophones et néerlandophones de ces systèmes a permis de voir le chemin à prendre pour réaliser l'objectif de REGM soit la faisabilité de la mise en place d'une base de données de morbidité en médecine générale. L'exploration du système d'information Be-Care, construit sur la même base de données qu'ADONIS permet d'entrevoir le dossier médical du futur.

Ces expériences belges se sont nourries d'expériences européennes. La base de données de Maastricht est une des plus anciennes faite avec ICPC tandis que celle expérimentée en Suisse est la plus jeune, la plus dynamique et très prometteuse. Nous avons aussi été voir en France une autre façon de traiter les données pour faire de l'assurance de qualité.

---

<sup>20</sup> Marc Jamoulle & Cyril Romain. Analyse des systèmes de gestion de données de médecine générale les plus usités en Wallonie et à Bruxelles. Projet REGM-Fr. SPF-SP. 2009/2010

Nous avons voulu éviter d'insister sur les gigantesques bases de données développées au Royaume Uni et en Australie telle la General Practice Research Database (UK)<sup>21, 22</sup>, la Doctor Independent Network (UK)<sup>23</sup> ou la Beach study (Aus)<sup>24</sup>. Ces programmes considérables reposent sur une expertise en informatique médicale qui n'est pas présente dans notre pays et les résultats d'exploitation des millions de données collectées par des équipes très importantes servent la macro-épidémiologie et les intérêts de la recherche académique et pharmaceutique.

Nous avons dessiné un projet micro épidémiologique destiné au quotidien du généraliste, de son quartier, de son groupe de pairs, de sa région. Rien n'empêche toutefois qu'une fois le processus maîtrisé par les acteurs on aboutisse à pouvoir jouer dans la cour des grands en manipulant les grands nombres, les inférences et les tendances.

### 7.1. Tableau de bord de la FMM (Be)

Le projet « Tableau de Bord »<sup>25</sup> de la Fédération des Maisons Médicales est né en 2004. Après une réflexion éthique importante et toujours en cours, et des discussions sur les modalités pratiques en collaboration avec les équipes, depuis 2006 est organisé un recueil annuel de données de santé (administratives, sociales, médicales) anonymisées dans les Maisons Médicales. Ces données sont analysées à la Fédération, et les résultats de ces analyses sont renvoyés vers les Maisons Médicales. Le taux d'encodage trop faible est le principal frein à l'obtention de données épidémiologiques fiables. Cependant, on voit chaque année une amélioration dans cet encodage, notamment pour la variable diabète.

📄 Tableau de bord de la fédération des maisons médicales ; accessible sous le # 14 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

### 7.2. Réseau Intego (Be)

Le réseau Intego<sup>26</sup> développé depuis les années 90 par le Département de Médecine générale de la Katholieke Universiteit Leuven est une des rares sources de morbidité en soins primaires disponible en Belgique. Il est réalisé grâce au travail quotidien d'une cinquantaine de médecins de famille flamands utilisant le même logiciel médical. On analyse ici, au travers des publications issues de ce réseau, les méthodes et le type de résultats disponibles. Le réseau Intego est important, bien organisé et continu, source d'informations pérennes dans un champ particulier de la médecine générale. Il donne des chiffres très intéressants de morbidité au départ des soins

---

<sup>21</sup> GPRD General Practice Research Database <http://www.gprd.com>

<sup>22</sup> Salisbury C, Johnson L, Purdy S, Valderas JM, Montgomery AA. Epidemiology and impact of multimorbidity in primary care: a retrospective cohort study. *Br J Gen Pract* 2011;61(582):12-21

<sup>23</sup> Carey IM, Cook DG, De Wilde S, Bremner SA, Richards N, Caine S, Strachan DP, Hilton SR. Developing a large electronic primary care database (Doctors' Independent Network) for research. *Int J Med Inform* 2004 juin;73(5):443-453.

<sup>24</sup> Britt HC, Harrison CM, Miller GC, Knox SA. Prevalence and patterns of multimorbidity in Australia. *Med. J. Aust* 2008 juill;189(2):72-77.

<sup>25</sup> Carbonez F. Le Tableau de Bord de la Fédération des Maisons Médicales. *Projet REGM-Fr. SPF-SP. 2010.* [#14](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr)

<sup>26</sup> Jamoulle M. Le réseau Intego SPF-SP; 2010 [#15](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr)

primaires et ses résultats sont comparables à ceux obtenus par le réseau de médecin vigie. Toutefois l'intense centralisation, l'orientation délibérément centrées sur la maladie et le diagnostic est un obstacle à la connaissance de la raison pour laquelle les patients consultent leurs docteurs et une participation dynamique des médecins à la gestion des résultats .

- 📎 Le Réseau Intego ; accessible sous le # 15 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

### 7.3. Domus Medica Mailer (Be)

DOMUS MEDICA, l'organisation flamande de médecine générale met à disposition de ses membres un produit logiciel de qualité dénommé Mailer <sup>27</sup> aux fins tant d'améliorer la continuité des soins que de permettre les analyses opérationnelles et épidémiologiques visant à soutenir la promotion de la qualité en médecine générale. Nous décrivons ce système élaboré, évalué et mis à disposition de la profession par une équipe de médecins de Denderleeuw. Ce logiciel fournit des données de morbidité analysables et de qualité.

- 📎 DOMUS MEDICA Mailer ; accessible sous le # 12 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

### 7.4. Be-Care (Be)

Be-Care <sup>28</sup> est un système d'information de santé en ligne développé depuis 2000 par les médecins et informaticiens membres de l'asbl CRISNET <sup>29</sup>. Be-Care est mis à disposition des membres de l'asbl. Construit sur base d'outils open source et de conception modulaire, Be-Care sera bientôt un outil complet en ligne permettant la gestion quotidienne de l'information de santé selon les standards en vigueur en Belgique tant pour la médecine générale que pour la médecine spécialisée. La base technique de Be-Care est réutilisée dans le projet ADONIS 2. Nous présentons ici ses différents composants et les réalisations de l'asbl CRISNET.

- 📎 Be-Care, un système d'information de santé en ligne ; accessible sous le # 17 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

### 7.5. Fire (CH)

Le projet FIRE <sup>30</sup> développé sur une initiative personnelle de deux médecins suisses, a connu un développement très rapide et a pu démontrer que la constitution d'un registre de données

---

<sup>27</sup> Jamoulle M. Description du DOMUS MEDICA Mailer, outil électronique de continuité des soins pendant les gardes de médecine générale. Bruxelles: Projet REGM-Fr. SPF-SP. 2010.

[#12](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr)

<sup>28</sup> Jamoulle M, Brohée A, Formato V, Devroye V, Latignies O, Romain C, Kelchtermans P, Roland M. Be-Care, un système d'information de santé en ligne [Internet]. Projet REGM-Fr. SPF-SP. 2010.

[#17](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr)

<sup>29</sup> CRISNET asbl [www.crisnet.be](http://www.crisnet.be)

<sup>30</sup> Franckh M, Vanmeerbeek M, Jamoulle M. Description du projet FIRE (Family Medicine ICPC Research using Electronic Medical Record) (Suisse). Projet REGM-Fr. SPF-SP. 2010.

[#11](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr)



issues des dossiers médicaux informatisés des médecins généralistes était faisable. De plus, les premiers résultats et le volume de donnée collectée était très important même si le nombre de médecins participants restait faible. Le succès de ce projet semble résider dans le soin apporté à la formation des médecins généralistes participants au projet afin de garantir la qualité des données enregistrées en utilisant les codes ICPC.

Ce projet a aussi permis de surmonter certaines difficultés dont la principale est la possibilité d'intégrer des données collectées avec des logiciels différents. Les résultats préliminaires laissent entrevoir les possibilités offertes par l'exploitation des données de routine enregistrées par les médecins généralistes à des fins de recherche mais aussi dans le cadre de projets d'amélioration de qualité au sein de la profession.

- 📄 Description du projet FIRE (Suisse); accessible sous le # 11 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

## 7.6. Registratienet Huisartspraktijken (Pays-Bas)

Le projet « Registratienet Huisartspraktijken » (RNH) <sup>31</sup> est une initiative du département de médecine générale de l'Université de Maastricht. Il a évolué à partir d'un projet de recherche appelé « Verslaglegging en Registratie » qui, dans les années '70 visait à disposer de données descriptives de l'activité des médecins généralistes à partir des données enregistrées en SOAP dans les dossiers médicaux. Le réseau RNH a démontré son utilité par l'ampleur de sa production scientifique. Une des ses caractéristiques est de permettre de disposer d'une base de données pouvant être utilisée pour la recherche en médecine générale mais aussi pour une grande variété de recherches dans d'autres disciplines. Les caractéristiques des patients enregistrés dans la base de donnée RNH correspondent à celles de la population néerlandaise en ce qui concerne l'âge, le sexe, statut matrimonial, composition de ménage, statut d'assurance maladie et niveau d'études.

Certaines données du RNH sont aussi été utilisées par l'institut national de santé publique (RIVM) et alimentent les indicateurs du site internet de santé publique « Nationaal Kompas Volksgezondheid ».

- 📄 Description du projet RNH (Maastricht) ; accessible sous le # 10 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

---

<sup>31</sup> Franckh M, Vanmeerbeek M, Jamoulle M. Description du projet RNH, Registratienet Huisartspraktijken (Pays-Bas). Bruxelles. Projet REGM-Fr. SPF-SP. 2010.  
[#10](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr)

## 7.7. Asti (Fr)

Les projets ASTI<sup>32</sup> visaient à l'amélioration de la qualité des pratiques des généralistes, tenant compte des recommandations de bonne pratique, en s'appuyant sur un système d'aide à la stratégie thérapeutique informatisé implémenté directement dans leur logiciel métier.

L'aide au suivi n'existait pas dans ASTI 1 et a été développé pour ASTI 2 sous la forme de tableaux de bord de suivi (TBS). Ils tiennent compte des recommandations de bonne pratique et reprennent dans un même lieu du dossier tous les éléments de suivi et prévoient leur fréquence. L'HTA et le diabète ont été retenus. Cinquante médecins dans 40 cabinets travaillant avec le même logiciel (éO Médecin) ont inclus 2 715 patients. Les résultats sont en faveur du groupe intervention pour 14 des 16 procédures analysées, différence ajustée statistiquement significative, chez les diabétiques, pour l'IMC, l'examen des pieds, l'électrocardiogramme, l'examen du fond d'oeil, chez les hypertendus pour l'IMC et la protéinurie à la bandelette.

Devant ces résultats positifs, il a alors été établi que les TBS étaient "générables" aux autres logiciels métier: cette étude a été soutenue par la Haute Autorité de Santé française (ASTI3). La conception du système TBS comme un module implémentable au sein d'un logiciel informatique plutôt que comme une base de données le rend a priori universel.

📎 Les projets ASTI ; accessible sous le # 16 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

## 8. La question éthique

Constituer une base de données de morbidité en médecine générale en Belgique pose une question éthique très sensible. La question du consentement des patients (et des médecins) est bien sur centrale et préalable à tous développements ultérieurs. On examine<sup>33</sup> les conditions de réalisations d'un tel consentement du patient et les différentes formes qu'il peut prendre. Des expériences sont relatées qui permettent de prendre la mesure des enjeux. Une recommandation est formulée pour un consentement différencié, distinct et dynamique qui se fait l'écho de la relation de confiance médecin patient dont il est la traduction.

📎 Ethique de l'information clinique et consentement des patients ; accessible sous le # 9 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

---

<sup>32</sup> Froidcoeur X, Vanmeerbeek M, Jamoulle M, Favre M, Falcoff H. Les Projets d'Aide au Suivi et à la Thérapeutique Informatisée (ASTI) Consortium ASTI(France) Projet REGM-Fr. SPF-SP. 2011.

[http://trix.docpatient.net/index.php?option=com\\_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr) #16

<sup>33</sup> Jamoulle M. Ethique de l'information clinique et consentement des patients. Bruxelles. Projet REGM-Fr. SPF-SP. 2010 [http://trix.docpatient.net/index.php?option=com\\_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr) #10.



## 9. La question terminologique

### 9.1. Des approches terminologiques multiples

La mise en place de systèmes d'information de santé, cohérents et évolutifs, nécessite l'adoption de terminologies de référence dans le domaine de la santé. Nous examinons<sup>34</sup> les différentes approches terminologiques disponibles dans les logiciels belges, l'effort d'une terminologie centralisée connue sous le nom de 3BT, la tendance internationale autour d'un produit anglo-saxon dénommé SNOMED-CT et nous indiquons la voie qui nous paraît la plus adéquate pour le développement d'une informatique médicale plus fluide dans les années à venir, condition indispensable pour l'analyse ultérieure de données de morbidité.

- ☉ Terminologies, informatique et soins primaires. Belgique 1980-2010 ; Accessible sous le # 13 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

### 9.2. LOCAS et 3BT

Afin de permettre une visualisation rapide tant des possibilités restreintes de la base de données LOCAS<sup>35</sup> que de l'extension de la base 3BT<sup>36</sup>, un programme de comparaison<sup>37</sup> de ces deux outils terminologique a été développé sur Internet par Cyril Romain.

- ☉ Compateur LOCAS / 3BT ; accessible à l'adresse <http://docpatient.net> Rubrique CISP / formation / paragraphe : Locas et 3BT.

Code Locas	Label
P03.0031	SYMPTOME OU PLAINTES DE DEPRESSION
P03.0111	SYMPTOME OU PLAINTES DE DEPRESSION CYCLOTHYMIQUE
P63.0071	CONTACT PROGRAMME DEPRESSION
P73.0031	DEPRESSION PSYCHOTIQUE
P76.0011	DEPRESSION NEVROTIQUE
P76.0021	DEPRESSION DU POST-PARTUM
X11.0081	SYMPTOME OU PLAINTES DE DEPRESSION LIEE A LA MENOPAUSE

Figure 12 Recherche du terme Dépression dans LOCAS. Le code LOCAS reprend le code CISP pour ses trois premiers digits

<sup>34</sup> Jamoulle M. Terminologies, informatique et soins primaires. Belgique 1980-2010. Projet REGM-Fr. SPF-SP. 2010. [http://trix.docpatient.net/index.php?option=com\\_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr) #13

<sup>35</sup> Michel Roland, Marc Jamoulle & Bernard Dendreau. LOCAS 2, logiciel de codage et d'acquisition de synonyme basé sur la CISP version 2. Care Editions asbl, 2000 disponible sur <http://trix.docpatient.net> rubrique CISP

<sup>36</sup> Sambu P. The Bilingual Biclassified Belgian Terminology ou Thesaurus 3BT. Dans: Analyse et optimisation des échanges de données dans le secteur médical (Mémoire de fin d'étude). Bruxelles: ULB Faculté des Sciences. Département d'Informatique.; 2007 <http://code.ulb.ac.be/dbfiles/Sam2007masterthesis.pdf>

<sup>37</sup> Cyril Romain & Marc Jamoulle. Compateur terminologique LOCAS versus 3BT. Disponible sur <http://trix.docpatient.net> rubrique CISP/ sous rubrique Formation / paragraphe Locas et 3BT

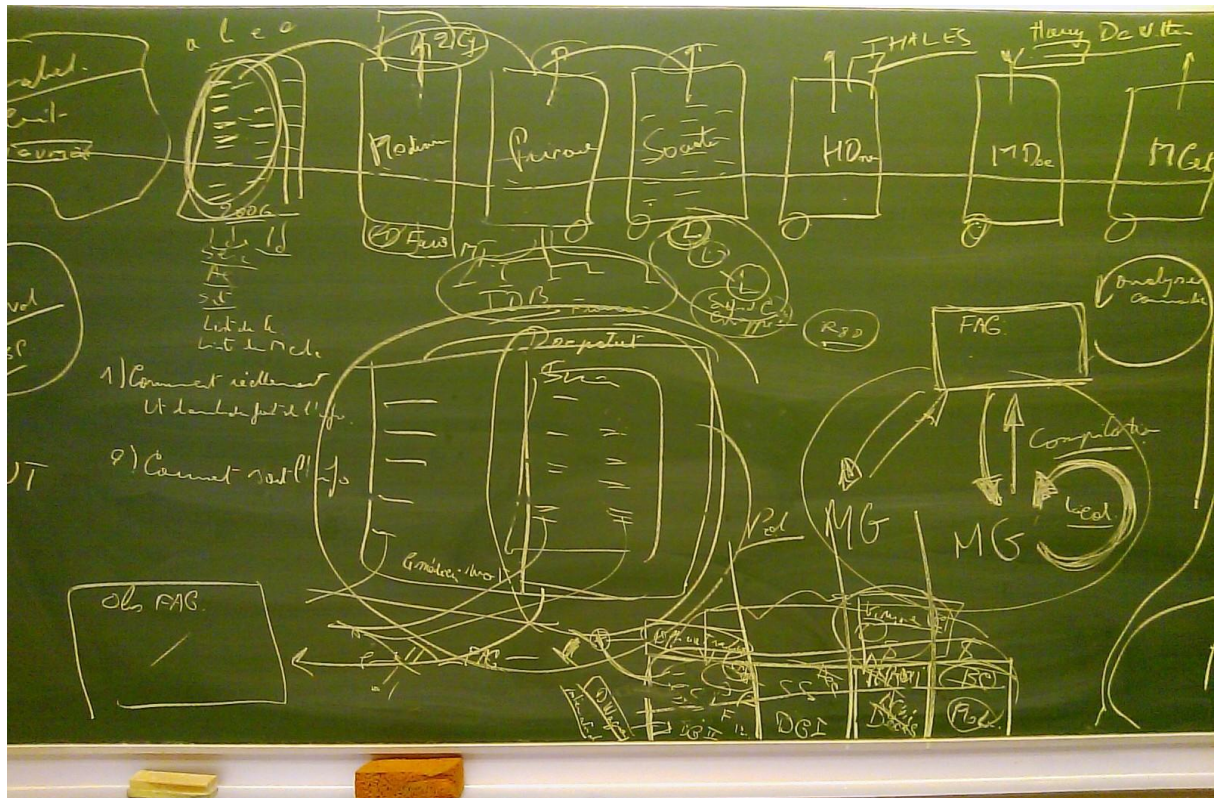


Figure 13 Emergence de l'idée d'ADONIS lors d'un brainstorming au CAMG UCL

On lit à gauche 1/ Comment un med traitant fait de l'info

2/ Comment sort l'info

En bas à droite, les quatre administrations concernées soit DGII, DGI, INAMI et BC (Direction Soins Secondaires, Direction Soins Primaires, Assureur d'état, Banque carrefour). Les rectangles du dessus de la figure sont les différents logiciels Epicure, Pricare, Socrate, Health One, Medidoc, Medigest, traversés par un ligne figurant un extracteur d'information. Au centre de la figure le SUMEHR et un dossier sous forme de deux rectangle imbriqués.

## 10. La réponse technique ; ADONIS, un serveur de SUMEHRs au service des médecins

### 10.1. Analyse des SUMEHRs existant par ADONIS 1

Sur avis de la Commission Télématique, le format XML KMEHR (Kind Messages for Electronic Health Records) a été développé dès 2002. En 2006, tous les logiciels labellisés ont été validés pour leur capacité à importer et à exporter le SUMEHR (un des messages KMEHR) et leurs utilisateurs sont actuellement subsidiés par l'INAMI sur cette base. KMEHR a été construit sur la prénorme européenne ENV13606-Part 4, définissant un format pour l'échange de données médicales.

En 2002, cette pré-norme recommandait une architecture générale de structure de message mais ne précisait aucun message en particulier. KMEHR propose simplement un jeu de messages (Kind messages for EHR) qui ont été jugés prioritaires pour pouvoir lancer sur le terrain des initiatives pragmatiques<sup>38</sup>. La labellisation avait aussi pour but de favoriser l'interopérabilité des logiciels.

Tous les logiciels médicaux labellisés en Belgique doivent pouvoir exporter et importer les données d'un patient dans ce format, ce qui permet une transmission de données même avec un collègue ou un hôpital utilisant un autre logiciel ou une autre langue. Le concept du SUMEHR et sa réalisation effective sont du au travail des docteurs Vandenberghe, Brouns et du groupe de travail Label<sup>39</sup>. Le maintien et update du SUMEHR et du langage KMEHR ont ensuite été repris par E-Health<sup>40</sup>, la structure lancée par l'état fédéral pour promouvoir et à soutenir l'échange électronique et sécurisé de données entre tous les acteurs des soins de santé.

En résumé le SUMEHR contenait 4 types d'informations codées en ICPC, ICD ou ATC. Soit l'Identification des actants, l'Index diagnostique, l'Index thérapeutique et l'Index de vaccination. Depuis lors sont venus s'y ajouter les Risques et une subdivision de l'index diagnostique<sup>41</sup>.

Le SUMEHR a été prévu initialement pour pouvoir transférer de l'information d'un dispensateur à l'autre, d'un médecin à un service de garde, d'un médecin à un autre médecin, etc. Dans la pratique cette fonctionnalité n'a jamais été utilisée et peu de médecins savent qu'elle existe. Mais le SUMEHR est la seule possibilité d'extraire de l'information standardisée et structurée sans demander aux producteurs de logiciels des efforts supplémentaire ou l'écriture de module d'extractions complexes. Le SUMEHR est obligatoire selon les critères de la labellisation de 2006 mais pas de 2010 et il est d'ailleurs présent dans tous les logiciels. Nous avons donc la une porte de sortie qui permet l'extraction d'informations standardisées, soit exactement ce que nous cherchions.

---

<sup>38</sup> Vandenberghe A. *Kmehr ou pas Kmehr? On y perd son latin!* [Internet]. 2008. Disponible sur [http://www.sixi.be/Kmehr-ou-pas-Kmehr-On-y-perd-son-latin!\\_a720.html](http://www.sixi.be/Kmehr-ou-pas-Kmehr-On-y-perd-son-latin!_a720.html)

<sup>39</sup> Vandenberghe A, Brouns J & Belgian label working group. *Sumehr*. 2006 ; disponible sur <http://www.chu-charleroi.be/kmehr/hm/spec-msg22.htm> voir aussi

<sup>40</sup> Plateforme E-Health; <https://www.ehealth.fgov.be/fr/homepage/index.html>

<sup>41</sup> SUMEHR sur Wikipedia : <http://en.wikipedia.org/wiki/Sumehr>

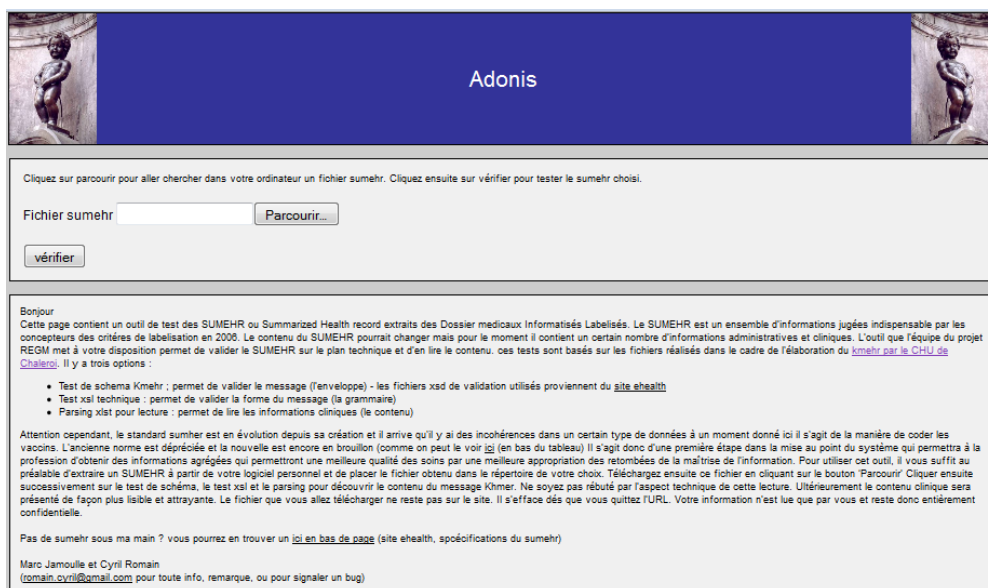


Figure 14 ADONIS 1 Lecteur de 1 SUMEHR pour 1 médecin. Page d'accueil (2009)

Afin que les médecins désireux de participer au processus de recherche REGM puissent se rendre compte de la valeur du SUMEHR qu'ils peuvent extraire nous avons proposé en début 2010 un outil de visualisation sur Internet très simple à mettre en œuvre et totalement confidentiel. En effet seul le médecin traitant en charge du dossier d'un patient peut extraire un SUMEHR et le visualiser sur ADONIS 1. Cette visualisation est éphémère et aucune information n'est conservée à l'extérieur du système d'exploitation mis à disposition du médecin.

ADONIS 1 a servi à l'analyse des SUMEHRs tels qu'ils se présentaient fin 2009. Quelques semaines plus tard E-Health publiait un lecteur <sup>42</sup> de SUMEHRs à incorporer dans les logiciels labellisés et les problèmes et écueils observés par notre étude pouvaient être directement visualisés par les producteurs eux-mêmes. La labellisation subséquente <sup>43</sup> (2010) fournit ensuite un SUMEHR mieux visualisable par ADONIS 2 comme nous allons le voir mais dans laquelle les critères concernant le SUMEHR ont perdu leur caractère obligatoire.

ADONIS 1 n'est plus accessible sur Internet. Il a été remplacé par ADONIS 2

## 10.2. Le serveur ADONIS 2

Il fallait donc réussir à créer un système capable d'extraire de l'information de 17 logiciels différents, de l'exprimer sur Internet de manière à donner accès à tous les médecins. Cette façon décentralisée de mettre un service à la disposition des prestataires de soins est bien en ligne avec les objectifs annoncés <sup>2</sup> du projet REGM-Fr :

<sup>42</sup> E-Health. Enregistrement des logiciels médicaux. Patient summary - Sumehr validation tool [Internet]. 2010; disponible sur <https://www.ehealth.fgov.be/fr/page/website/home/platform/approval.html>

<sup>43</sup> E-Health. Summarised Electronic Healthcare Record v1.1 . 2010; disponible sur [https://www.ehealth.fgov.be/standards/kmehr/en/transaction\\_detail/home/transactions/transaction\\_detail/Sumehr-1-1.xml](https://www.ehealth.fgov.be/standards/kmehr/en/transaction_detail/home/transactions/transaction_detail/Sumehr-1-1.xml)

« Nous estimons nécessaire, dans la foulée de l'expérience anglaise <sup>7</sup> et pour obtenir un enrôlement dynamique des utilisateurs finaux, d'établir des boucles de rétro-informations qui doivent favoriser l'adoption du système par ceux-ci. »

- 🔗 Voir la page d'accueil du serveur ADONIS 2 : accessible sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Adonis

### 10.2.1. Un analyseur de n SUMEHRs

ADONIS 2 est un visualiseur, agrégateur et analyseur en ligne de n SUMEHRs pour 1 médecin ou pour un groupe de médecin partageant déjà leurs informations. ADONIS 2 ne permet pas de partage d'informations post transfert. Il fonctionne comme une simple extension du bureau du médecin sur Internet et ne permettra que de visualiser ses propres données sans que quiconque n'y ait accès ni ne puisse les visualiser. Il s'agit donc d'un système totalement privé, analogue aux modules d'analyses statistiques dont les médecins disposent dans leurs logiciels respectifs

Dans la mesure où les conditions éthiques seront réunies, où les patients seront avertis et d'accord, où une organisation se mettra en place pour désigner un maître de fichier et un tiers de confiance, alors ADONIS 2 sera facilement transformé en ADONIS 3. ADONIS 2, application de type Web social ou Web 2.0, est exprimé sur Internet et peut faire participer les utilisateurs de façon dynamique à la mise au point de ADONIS 3

### 10.2.2. DECRYRE sur ADONIS

ADONIS 3 qui sera visualiseur, agrégateur et analyseur en ligne de n SUMEHRs pour n médecins, traitera des informations personnelles de santé déidentifiées et réidentifiables par le seul médecin référent du patient (coded data) sur demande d'un tiers de confiance dans un respect total de la confidentialité et de la sécurité et une traçabilité totale.

Le serveur ADONIS a été prévu de telle façon que des que les médecins généralistes auront mis en place les conditions éthiques nécessaires et obtenu l'aval de la Commission de la Vie Privée, il n'y aura que peu à faire techniquement pour transformer le système ADONIS en un instrument d'agrégation de données collectives et d'analyse des pratiques.

Pour obtenir cette confidentialité et des données codées en toute sécurité, Olivier Latignies a développé l'application DECRYRE® (Déidentification, Cryptage et Reidentification) qui équipe déjà ADONIS 2.

Une explication détaillée <sup>44</sup> du serveur ADONIS et de DECRYRE sous forme de question réponse a été publiée sur le site Trix.

- 🔗 Foire aux Question - Adonis 2 ; accessible sous le # 19 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

---

<sup>44</sup> Romain C, Jamouille M, Latignies O. Serveur ADONIS 2 et analyse des SUMEHRs en ligne, présenté sous forme de questions et réponses. Bruxelles. Projet REGM-Fr. SPF-SP. 2011  
[http://trix.docpatient.net/index.php?option=com\\_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr.#19](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr.#19)

### 10.2.3. ADONIS lit le KMEHR

ADONIS 2 ne peut effectivement pour le moment gérer que des SUMEHRS. Mais c'est en réalité un outil de transport et d'analyse de messages KMEHR et si ultérieurement d'autres informations venaient s'ajouter au SUMEHR ou si un autre module comme celui des Trajets de Soins Diabète ou Insuffisance rénale était développé dans le même langage et préparés au sein des logiciels labellisés, alors le serveur ADONIS, adapté pour la cause, permettrait leur agrégation et leurs analyses. Il en ira de même si le format JOEPIE, un fichier d'export de dossier patient préparé en KHMER<sup>45, 46</sup> venait à s'imposer comme standard. Déjà actuellement ADONIS 2 lit sans problème la partie SUMEHR de ce nouveau format de migration des données.

### 10.3. ADONIS 2 ; mode d'emploi

On présente<sup>47</sup> d'une façon conviviale le mode d'emploi de l'interface utilisateur du serveur ADONIS . Le système propose aux médecins de contribuer à l'amélioration de ADONIS en participant à un système de report de bugs et de « nice to have » sur Bugzilla

- 📄 ADONIS 2, mode d'emploi ; Accessible sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / page d'accueil de ADONIS

---

<sup>45</sup> Van Hove P, Spincemaille J, Quertemont P, Willaert E. Patient file export format. JOEPIE-format. Version 1.0.5 [Internet]. 2010. Disponible sur [http://nl.prorec.be/p\\_images/prorec/File/Joepie%20v1\\_0\\_51.pdf](http://nl.prorec.be/p_images/prorec/File/Joepie%20v1_0_51.pdf)

<sup>46</sup> E-Health. Kmehr - GP software migration format [Internet]. 2011; Available from: [https://www.ehealth.fgov.be/standards/kmehr/content/website/home/rules/specialmessages/GP\\_software\\_migration.xml](https://www.ehealth.fgov.be/standards/kmehr/content/website/home/rules/specialmessages/GP_software_migration.xml)

<sup>47</sup> Jamoulle M, Romain C. Adonis 2, mode d'emploi. Bruxelles. Projet REGM-Fr. SPF-SP. Mars 2011 sur la page d'accueil de ADONIS [http://trix.docpatient.net/index.php?option=com\\_content&view=article&id=147&Itemid=125&lang=fr](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=article&id=147&Itemid=125&lang=fr)





Figure 15 Page d'accueil du serveur ADONIS

## 11. ADONIS 2. Premières analyses de données

### 11.1. Serveur ADONIS 2, premier test pilote ; données d'un groupe de médecins.

Les résultats d'un test pilote <sup>48</sup> du serveur ADONIS ont fait l'objet d'un rapport. On examine le flux informatif sortant, soit l'extraction, le transport et les possibilités d'analyse par le serveur ADONIS au départ d'une collection de données provenant d'un centre de santé de la région de Charleroi et utilisant le logiciel Epicure..

Cette étude pilote sert d'abord à montrer que le serveur ADONIS fonctionne et peut être utile. Elle sert aussi l'amélioration de l'interface par l'installation d'un système de report de bugs entre les testeurs et l'informaticien. On montre l'extraction des SUMEHRs, leur présentation en ligne et les analyses statistiques déjà possible. On peut faire quelques constatations qui touchent aux points clefs de l'acquisition des informations par les généralistes, à la structure de l'information, à sa standardisation, aux interfaces terminologiques. Cette étude pilote nous permettra de montrer à des médecins volontaires ce qu'ils pourront espérer obtenir. On ouvre ainsi un chemin possible vers le développement d'un outil décentralisé de gestion de données de morbidité mais la route est encore longue pour en faire un instrument d'assurance de qualité.

Ce test pilote nous permet pour la première fois de sortir du fantasme des données et de mettre le nez dedans. Ce qu'on voit n'est pas tout à fait ce qu'on pouvait imaginer. Telles quelles les données de médecine générale, du moins celle de ce centre particulier sont inexploitable. Nous passons en revue au Tableau 2 les problèmes, leur niveau et les solutions envisageables que ce test pilote a suscité.

Bien sur la liste des problèmes rencontrés ne se clôt pas ici. Il s'agit d'une approche limitée, sur une seule analyse. D'autres analyses suivront tant par l'équipe de REGM que par les retours des utilisateurs. Mais ce test montre qu'ADONIS peut prendre sa place dans la boucle de rétroaction d'amélioration des dossiers médicaux informatisés et l'assurance qualité de notre profession.

📎 ADONIS 2, test pilote, logiciel Epicure ; accessible sous la position 20 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

---

<sup>48</sup> Jamoulle M, Romain C, Latignies O. *Serveur ADONIS, premier test pilote. Données d'un groupe de médecins. Bruxelles. Projet REGM-Fr. SPF-SP. Mars 2011*  
[#20](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr)



Niveau	Problèmes identifiés	Type de solution	A prendre en charge par
<b>Humain</b>	Méconnaissance du concept de codage et de standardisation	Formation	La profession L'université
	Susciter l'intérêt pour l'assurance qualité et ses outils	Formation / financement	L'université Autorités de santé
<b>Software</b>	Informations erronées dans le SUMEHR	Contrôle qualité interne	Providers
	Informations identiques pointées deux fois	Contrôle qualité interne	Providers
	Mauvais code à la mauvaise place ou code manquant	Contrôle qualité interne	Providers
	Interface terminologique peu aisée	Amélioration	Providers Terminologistes
<b>Standards</b>	Catégories du SUMEHR	Elaborer un consensus	La profession/ e-health
	Procédure versus diagnostics	Elaborer un consensus	La profession/ e-health
	Mauvais transcodage	Révision thésaurus	Terminologistes
	Contenu d'une catégorie à réviser	Update de la classification	Organisme International
	Multiaxialité	Investiguer les outils d'avenir	Terminologistes Autorités de santé
	Prescription magistrale	Modifier le module prescription dans le SUMEHR	La profession/ e-health
	Prescription ambulatoire informatisée	Kit portable comme en Espagne e-prescription	La profession/ e-health Autorités de santé

Tableau 2 Constatations lors de la première étude pilote avec ADONIS 2

## 11.2. Essai de la plateforme ADONIS auprès de différents médecins généralistes

Ce travail <sup>49</sup> réalisé par F. Carbonez présente le test de la plateforme ADONIS chez différents médecins généralistes utilisant différents logiciels de Dossier Médical Informatisé. ADONIS fonctionne. C'est une plateforme conviviale et facile à utiliser. Elle permet de bien se rendre compte de la faisabilité d'éventuelles études épidémiologiques à partir des données des DSI des généralistes, mais aussi des obstacles à surmonter avant que cela soit possible. ADONIS a permis de mettre en évidence des manquements en termes d'encodage et de codage (liés à des

<sup>49</sup> Carbonez F. Essai de la plateforme ADONIS auprès de différents médecins généralistes. Projet REGM. SPF-SP. Avril 2011 [http://trix.docpatient.net/index.php?option=com\\_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr](http://trix.docpatient.net/index.php?option=com_content&view=category&id=73&Itemid=93&lang=fr) # 21

erreurs humaines et à des problèmes liés aux logiciels de DMI), une impossibilité d'extraction de tous les SUMEHRs d'une patientèle et des erreurs dans le contenu de ceux-ci.

📄 Accessible sous la position 21 sur <http://trix.docpatient.net> rubrique REGM / Télécharger Doc

## **12. Faisabilité de l'obtention de données de morbidité en Belgique**

### **12.1. La mise en place de ADONIS désenclave un réservoir de donnée**

Le projet REGM se proposait d'étudier la faisabilité de la mise en place d'une collecte de données de morbidité en médecine générale en Belgique. Nous avons étudié ces possibilités dans la zone francophone du pays soit la Fédération Wallonie Bruxelles.

Nous arrivons à la conclusion que la collecte de données est faisable et nous proposons un modèle d'outil informatique interactif pour le faire. Nous montrons que dans certaines conditions, il est déjà possible d'obtenir des informations substantielles sur l'activité médicale et la demande des patients.

La médecine générale en Belgique est le parent pauvre de l'organisation des soins et à part la communication avec le patient et la gestion de l'information l'assureur national n'a pas laissé grand-chose à faire du point de vue technique aux généralistes qui doit transférer toutes réalisations d'actes techniques sauf quelques mineurs aux secteurs dits spécialisés.

Mais cette position centrale du généraliste au cœur de la communication et de la gestion de l'information est sa chance historique et la profession ne peut pas se permettre de la laisser passer. La gestion informatisée fait du médecin généraliste l'interface protecteur entre le patient et le système de soin technique. Il est donc capital que la profession ait conscience de son rôle et des enjeux en présence.

Les généralistes sont détenteurs d'un nombre considérable d'informations sur les patients et le système de santé. Ces informations sont le plus souvent inutilisables ou indisponibles, tant au niveau individuel que collectif tant les barrages techniques ou sciemment entretenus au transfert d'information sont nombreux. Toutefois un réservoir déjà conséquent d'informations cliniques est déjà disponible et totalement inutile. ADONIS vient apporter sa pierre au désenclavement de ce réservoir de donnée et à la valorisation de la profession de médecin de famille, garant de la sécurité des patients.

### **12.2. La qualité de ces données peut être enfin questionnée**

La mise en place d'un serveur d'information standardisée comme ADONIS ne préjuge en rien de la qualité des données disponibles mais permet enfin de sortir de l'univers fantasmatique des « données médicales » plus souvent verbalisé que vérifié.

On peut revenir à une réalité d'étude scientifique et tenter de vérifier si ce qu'on dit qu'on fait correspond bien à ce qu'on a noté et plus loin encore de vérifier si ce qu'on a noté qu'on a fait correspond bien à ce qu'on avait dit qu'on allait faire, base de toute politique d'assurance de qualité.

## 13. Recommandations

### 13.1. Repenser la politique de labellisation

SUMHER signifie Résumé du dossier médical informatisé. Il en représente en quelque sorte la quintessence. L'étude que nous avons réalisée en 2010 (avec ADONIS 1) <sup>19</sup> et répétée en 2011 (avec ADONIS 2) <sup>44, 48, 49</sup> montre clairement que les logiciels actuels posent des problèmes de standardisation de l'information clinique et pharmacologique et ne permettent pas de rassembler des données pour l'utilisateur au départ de son logiciel et ce pour la majorité de ceux qui ont été précédemment labellisés. Ils ne permettent pas non plus l'échange de données soit entre utilisateurs d'un même logiciel soit entre utilisateurs d'un GLEM, une association locale, un cercle de médecine générale, un poste de garde. Le SUMHER, éventuellement enrichi d'autres données n'est donc pas disponible pour des données agrégées.

Ceci veut dire que le cœur du métier de généraliste, la gestion réelle des informations de ses patients n'est pas traitée de façon satisfaisante, alors que, quelles que soient les données à recueillir et à analyser, leur source est uniquement le contact clinique entre un patient et son médecin.

Cela n'a rien d'étonnant. Le processus de labellisation a été profondément modifié. Les objectifs princeps qui ont présidé au lancement du Dossier Médical Informatisé <sup>50</sup> en 1998 ont été réorientés en 2010 au profit de la mise en place d'un système de contrôles formels complexes et fastidieux privilégiant la sécurité et le contrôle administratif sans que les critères du SUMEHR n'y aient un caractère obligatoire.

Il est donc impératif et urgent de compléter la politique actuelle de labellisation par une vision de santé publique autant que de santé individuelle dans le traitement des informations de santé par les médecins généralistes.

---

<sup>50</sup> Delleire L, De Clercq E, Heyerincx P, Jamoulle M, Mambourg F, Pas L, Roland M, Van De Vloed O, Van Thillo J, Verdonck P, Van Damme J, Verbraek D. Fonctions du dossier médical informatisé du médecin généraliste [Internet]. 1998 disponible sur : [http://www.ssmg.be/contenu/dossierdmi/dmi\\_2.1.html](http://www.ssmg.be/contenu/dossierdmi/dmi_2.1.html)

### 13.2. Mettre en place les conditions éthiques du traitement des informations personnelles de santé

Le système proposé permet à plusieurs médecins travaillant déjà ensemble d'agréger leurs informations et de les analyser. En réalité ces médecins ont déjà réuni le plus souvent les conditions de confidentialité nécessaires. Dans le cadre de leur travail de groupe ils partagent des informations personnelles de santé dans un but de soin et tant que le système de gestion d'information est utilisé comme une pure extension privée, il ne s'agit là que d'une extension du travail habituel.

Mais à partir du moment où des informations échappent, même codées, à la responsabilité directe du ou des praticiens, praticiens qui en sont responsables, il en va tout autrement. Le médecin continue à être garant de la confidentialité de ces données, mêmes codées, puisque, par essence, il s'agit ici de données (ré)identifiables. Plusieurs conditions doivent donc être rencontrées que nous tentons de lister.

- ✚ Le patient doit donner son aval, soit son consentement informé à la gestion de ses données dans un but de recherche et d'assurance de qualité.
- ✚ Le médecin doit s'assurer que le système qu'il utilise offre toutes les garanties techniques de sécurité qu'ADONIS offre et ne transférer que les données nécessaires à la réalisation de la recherche à laquelle il aura donné son aval préalable (c'est l'habituelle condition « nécessaire et suffisante »).
- ✚ Les données mises temporairement à disposition du chercheur désigné ne peuvent être copiées et ne sont disponibles que pour un temps déterminé. Seules des analyses peuvent faire l'objet de publications. Les identités des patients ou des médecins participants à la recherche doivent être préservées.
- ✚ Le serveur et le système de transfert doivent être placé sous la responsabilité d'un médecin maître de fichier, qui obtiendra l'avis et l'agrément de la Commission de la vie Privée et donnera accès à la base de données, après avoir vérifié le bien fondé des recherches proposées.
- ✚ Puisque in fine des cibles potentielles doivent pouvoir être réidentifiées parmi les patients, il faut que les médecins responsables de ces patients, seuls habilités à les réidentifier puissent être eux-mêmes identifiés par un tiers de confiance (TTP trusted third party) à qui s'adresserait le chercheur.
- ✚ Une fois la recherche effectuée, les données doivent être effacées du serveur de recherche.

Il faut noter que ceci n'enlève aucune possibilité d'approfondissement ultérieur puisque les données ne sont jamais perdues. Elles restent en permanence chez le médecin du patient et l'export de SUMEHRs ou d'un quelconque fichier XML peut se faire autant de fois qu'on le souhaite. ADONIS ne réalise en réalité qu'une mise en commun temporaire, dans un but déterminé, de copies d'informations détenues par le médecin du patient, ce qui constitue

l'originalité et l'intérêt du système dans son ensemble, dans le plus grand respect de tous les partenaires, en ce compris les patients, et de l'éthique médicale et informatique.

Le système n'étant pas centralisé, deux médecins, trois médecins ou 300 médecins peuvent temporairement réaliser une association ad hoc, remplir les conditions et effectuer une recherche particulière. Le système mis en place pourrait être ponctuel ou continu, mis à la disposition d'un GLEM pour une étude, d'un réseau de médecins vigies, d'un système local, régional ou fédéral, etc.

Il serait alors judicieux que la profession organise l'infrastructure qui permette à ses membres de profiter de la mise à disposition d'une sorte de kit de recherche clef sur porte, garantissant en quelque sorte, outre le système informatique, une organisation éthique « prête à l'emploi »

### **13.3. Poursuivre la mise au point de ADONIS**

Telle qu'il est mis à disposition pour le moment, ADONIS 2 n'est que ce qu'on appelle dans le jargon informatique un « proof of concept » qui permet d'en évaluer la faisabilité. On pourrait maintenant définir les conditions de la mise à disposition d'un serveur et d'une interface professionnels, avec des fonctions statistiques bien plus élaborées qui répondent aux besoins de recherche les plus sophistiqués en permettant le croisement d'informations et des statistiques inférentielles.

Il faut bien voir que le passage de ADONIS 2 à ADONIS 3, soit de n SUMERHS pour 1 médecin à n SUMEHRs pour n médecins ne comporte pas de difficultés techniques. La base de donnée du système est en réalité la même. Dans cette base, toutes les informations sont des objets marqués. Dans ADONIS 2, le médecin envoyeur n'a accès qu'aux données marquées de ses identifiants. Dans ADONIS 3, le chercheur autorisé par le maître de fichier aura accès aux informations marquées de plusieurs médecins. Dans ce cas, la fonction de déidentification prévue par le logiciel DECRYRE devra être activé et les conditions éthiques garanties.

### **13.4. Favoriser l'analyse de data par des groupes locaux**

La question de la mise en œuvre d'un tel système est éminemment culturelle d'une part et tient d'autre part à la formation des acteurs.

On voit déjà de considérables différences dans la gestion de données au niveau européen et international selon que les professionnels concernés appartiennent à la sphère anglo-saxonne ou latine. L'approche quantitative n'a jamais eu les faveurs du monde latin et dans ce cas-ci francophone. La question éthique agit aussi comme un fil de séparation. L'*opt-out* ou consentement implicite a la faveur du monde anglophone tandis que l'*opt-in* ou consentement préalable éclairé est un passage obligé en France et dans la Fédération Wallonie Bruxelles.

Mais la formation des acteurs de santé est déterminante. Les médecins doivent rester des scientifiques vigilants disposant d'une forte culture critique et armés scientifiquement pour

disséquer la réalité. Force est de constater que dans le domaine du traitement de l'information, les universités de la Fédération Wallonie Bruxelles, malgré des progrès ces dernières années, dispensent une formation nettement insuffisante pour permettre à leurs étudiants futurs médecins une gestion optimale des données cliniques recueillies lors des contacts avec leurs patients et de leur traitement. De même, les sociétés de médecins francophones ont très insuffisamment investi dans ce domaine fondamental et font même preuve d'une frilosité assez étonnante en regard de son intérêt potentiel majeur.

Dans ces conditions, la création d'un mouvement positif en faveur de l'analyse des faits ne peut que passer par des incitations au lancement de groupes locaux et au support de professionnels passionnés. Pour les aider, il faut envisager la mise en place d'une structure d'appui et de budgets de recherche.

### **13.5. Développer une politique terminologique pour les soins primaires**

Les facteurs limitants de tout ce système sont de deux ordres : l'interface individu/collectivité d'une part, l'interface homme/machine d'autre part, soit le passage de l'être aux plusieurs et le passage du langage humain au langage machine.

#### **Le passage de l'être aux plusieurs**

La mise en code de l'information est une nécessité impérative pour toute exploitation statistique, donc collective, de données. Mais le médecin généraliste est par essence le dispensateur de soins à un individu, une personne, et la relation médecin/patient exprime le plus souvent une finesse de sensations qui ne se laissent pas appréhender par des instruments destinés à l'analyse collective.

En passant de l'un aux plusieurs, il y a une dissolution de la fonction de la relation individuelle que la plupart des médecins ne supportent pas bien, même si leurs outils de décision suivent le sens inverse. Quand un médecin prend une décision dans l'incertitude, pain béni et obligé des généralistes, il le fait le plus souvent, même à son corps défendant, selon une inférence statistique bayésienne qui le mène du « plusieurs » à l'un. Et même s'il sait qu'une proposition a une probabilité de 85%, ce qui implique qu'elle fonctionnera chez 85 patients et pas chez 15, il sait en général que chez son patient elle fonctionnera ou pas, même s'il persiste toujours un certain degré d'incertitude donc d'erreur. Il est toujours obligé dans les faits de se placer dans la logique des 50% et pousse un soupir de soulagement quand il peut confirmer que sa décision a été la bonne.

La statistique inférentielle, si prisée des décideurs collectifs, n'est pas d'un secours total dans la consultation individuelle, et c'est là probablement une des raisons qui font que les médecins sont de piètres fournisseurs de données eux-mêmes.

#### **Le passage du langage humain au langage machine**

Nous devons faire face à la cadrature du cercle. Nous venons de voir la tension entre l'approche individuelle et l'approche collective soit le qualitatif versus le quantitatif. Nous devons aborder

maintenant le passage de la conceptualisation humaine à la mémorisation en machine. L'extension considérable des capacités et des usages de l'ordinateur a d'ailleurs donné un souffle nouveau aux industries de la langue.

Mais c'est un véritable chemin de croix que doit suivre la pensée médicale pour être ingurgitée par les ordinateurs. Les concepts flous doivent être précisés, cernés, exprimés dans une langue intelligible aux humains, transformés en codes, versés dans la machine grâce à des bases de données qui ne comparent que des chaînes de caractères, les idées mises en boîte réapparaissant démunies de leurs aléas et de leurs zones d'ombres qui font la richesse du jardin secret de la médecine générale.

On comprend le dépit et l'intolérance des acteurs qui voient la complexité de leurs pensées et de leurs actes se réduire comme peau de chagrin et qui dès lors se désintéressent parfois de ces processus de codage abscons et des questions sensibles de la fabrication et l'analyse de données.

Les plus tenaces ont développé dictionnaires et terminologies pour faire face à cet abîme homme/machine mais la question de la normalisation de la langue a été très lente à se faire jour dans le petit monde des constructeurs de logiciel.

La question de la standardisation reste pourtant essentielle. Que ce soit au niveau des structures du dossier ou au niveau de la langue, il est indispensable de trouver les interfaces les plus appropriées qui fournissent un système d'échanges le plus convivial possible entre le monde flou de la pensée et de l'art médical et le monde rigoriste de l'ordinateur, sans parler du monde anthropologiquement déterminé du patient, bientôt gestionnaire de ses données. Poursuivre et donc subsidier les recherches et applications, déterminer une politique d'investissement en recherche dans le domaine de l'industrie de la langue en santé est essentiel.

### **13.6. Préparer la révolution du Web sémantique**

Dans la logique de la recommandation précédente, il nous paraît essentiel d'investir en recherche dans ce domaine déjà fréquenté par la plupart des industries de pointe.

Dans les systèmes désormais classiques, les ordinateurs sont utilisés pour comparer des chaînes de caractères auxquelles une signification est accordée par comparaison à un code. L'ordinateur est utilisé comme une gigantesque mémoire sans intelligence. Les terminologies de santé de plus en plus sophistiquées deviennent de plus en plus inutilisables<sup>51</sup> au fur et à mesure que le nombre d'entrées se multiplie.

Les années 2000 ont vu une double révolution dans le domaine de l'informatique : l'incroyable augmentation des mémoires disponibles et des capacités de traitement d'informations du moindre des ordinateurs portables et le développement fantastique de l'ingénierie

---

<sup>51</sup> Jamouille, Marc. *Some Views About SNOMED-CT by a General Practitioner* ICMCC Science Pages <http://science.icmcc.org/2010/07/30/some-views-about-snomed-ct-by-a-general-practitioner>

computationnelle autour de la notion de réseau et d'Internet a permis à Tim Berners Lee<sup>52</sup>, l'un des co-fondateurs d'Internet de proposer une orientation audacieuse dès 1998 qu'il a dénommée Web sémantique.

Ce concept a en dix ans, vécu une évolution foudroyante. Avec le web sémantique, ce ne sont plus des chaînes de caractères que les ordinateurs vont comparer mais des concepts dont ils vont pouvoir saisir le sens, les analyser et les traiter. Ces concepts reliés entre eux par des relations logiques, et identifiés chacun par une adresse spécifique, sont stockés dans d'immenses bases de données dénommées ontologies, réparties sur l'ensemble du net et représentant déjà plusieurs milliards de triplets dans le langage RDF. Ces langages spécifiques de gestion d'ontologies comme l'OWL ou de description comme le RDF ont été développés par des informaticiens du monde entier et standardisés par le World Wide Web consortium puis mis à disposition publique pour traiter, comparer, analyser, raisonner sur ces concepts.

Il s'en suit de profondes modifications dans la manière de traiter la langue et ses interfaces d'utilisation dans tous les domaines d'interface humain/machine et donc dans toute les activités humaines. Le domaine de la santé est un des derniers à être pénétré par ces technologies, probablement en raison de sa complexité. Il s'agit réellement de l'émergence d'une nouvelle science multidisciplinaire qui doit réunir des logiciens, des linguistes, des documentologues, des terminologues, des informaticiens et des spécialistes du domaine considéré, ici le champ de la santé.

Les capacités ouvertes par le Web sémantique sont telles qu'il ne faudra pas beaucoup d'années avant de voir se transformer radicalement le Dossier Médical Informatisé en un réseau de données sémantiques réparties chez l'ensemble des producteurs, et qui seront gérées par les acteurs de terrain au gré des nécessités de l'intervention du moment. Il ne nous est pas permis de manquer cette nouvelle révolution, inéluctable, qui doit être résolument soutenue par les pouvoirs publics.



---

<sup>52</sup> Tim Berners-Lee. An attempt to give a high-level plan of the architecture of the Semantic WWW.1998 <http://www.w3.org/DesignIssues/Semantic.htm>



